



SINOPSIS

CÓMO MUEREN LOS ANDALUCES I

INFORME SOBRE LA APLICACIÓN
Y EFECTOS DE LA LEY 2/2010 DE DERECHOS
Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD
DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DE LA MUERTE.

SINOPSIS

CÓMO MUEREN LOS ANDALUCES I.

INFORME SOBRE LA APLICACIÓN Y EFECTOS DE LA
LEY 2/2010 DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD
DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DE LA MUERTE.

Sevilla, 2012

SINOPSIS

CÓMO MUEREN LOS ANDALUCES I. INFORME SOBRE LA APLICACIÓN Y EFECTOS DE LA LEY 2/2010 DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DE LA MUERTE.

Coordinador y redactor general del Informe:

Pablo Simón Lorda. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada

Autores de los Anexos:

María Luisa Bernal González. Consejería de Salud. Sevilla

Maite Cruz Piqueras. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.

Francisco Javier García León. Consejería de Salud. Sevilla.

Camila Méndez Martínez. Consejería de Salud. Sevilla

Ricardo José Portillo Martín. Consejería de Salud. Sevilla

Miguel Ruiz Ramos. Consejería de Salud. Sevilla

Pablo Simón Lorda. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.

Maribel Tamayo Velázquez. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.

Llenalía García Fernández. Seplin Soluciones Estadísticas. Granada

Financiación

La financiación de la elaboración de este Informe proviene de fondos propios de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía así como de los fondos para las estrategias 2011 del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 2 de junio de 2011, como apoyo a la implementación a la estrategia de Cuidados Paliativos".



Elaboración

La realización de este informe ha sido llevada a cabo por la Escuela Andaluza de Salud Pública como una de las actividades establecidas por la Estrategia de Bioética 2011-2014







El 8 de mayo de 2010 entró en vigor en la Comunidad Autónoma de Andalucía la Ley 2/2010, de 8 de Abril, de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte .

La Disposición adicional primera de dicha Ley instaba a la Consejería de Salud a elaborar "en el plazo de un año, un estudio sobre como mueren los andaluces, que se actualizará periódicamente con el fin de permitir evaluar con regularidad la aplicación y efectos de la presente Ley".

El Informe que a continuación se presenta es la respuesta a dicha encomienda del Parlamento de Andalucía. Se trata del primero de una serie que, tal y como la misma Disposición adicional establece, deberá continuarse con nuevos informes periódicos en los próximos años. De esa manera podrá irse completando una serie histórica que permita tener una adecuada perspectiva del impacto de la Ley 2/2010 en la calidad de muerte de la ciudadanía andaluza.

La evaluación del impacto en salud será en los años venideros una herramienta fundamental de trabajo en las políticas sanitarias públicas. Aunque el presente Informe no ha utilizado de forma expresa las metodologías de evaluación del impacto, tal y como fueron esbozadas para la Región Europea de la OMS en el Consenso de Gotemburgo de 1999 y desarrolladas de forma importante en los años siguientes , como se verá, participa de muchos de los elementos que caracterizan dicha metodología. En dicho Consenso, la Evaluación del Impacto en salud era definida como "una combinación de procedimientos, métodos y herramientas mediante los que una política, programa o proyecto puede ser evaluado en función de sus potenciales efectos sobre la salud de la población y de la distribución de los mismos en dicha población". Es posible y deseable que las sucesivas ediciones del presente informe hagan un uso más explícito y estructurado de dicho enfoque, introduciendo elementos que no se abordan aquí, como por ejemplo el análisis de la posible desigualdad en la calidad de la muerte entre diferentes grupos de población, por área geográfica, por nivel de renta, por género... Ello permitirá una evaluación más ponderada, integral y precisa, tanto retrospectiva como concurrente, del impacto del proceso de implantación de la Ley 2/2010.



Agradecimientos

La redacción de este informe no hubiera sido posible sin la implicación de muchas personas que facilitaron el trabajo y contribuyeron voluntaria y desinteresadamente para hacerlo posible.

Carmen Cortes, Rafael Carretero y, posteriormente, Áurea Bordons alentaron continuamente, junto con otros profesionales de la Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento, la realización de este trabajo.

Sin Rosario Díaz Peral, de la Subdirección de Inspección de la Secretaría General Técnica de la Consejería de Salud y, especialmente, sin todo el equipo de Inspectores de las Delegaciones Provinciales y sin las personas que, en cada hospital del SSPA colaboraron de manera decisiva, este informe hubiera perdido una de sus fuentes de información más relevantes.

Juan Goicoechea y los demás profesionales de su equipo en la Subdirección de Análisis y Control Interno del Servicio Andaluz de Salud facilitaron de forma enormemente diligente los datos necesarios para nuestros estudios.

La Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI),
Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (SAMFyC),
Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC),
Sociedad Andaluza de Medicina Intensiva, Urgencias y Coronarias (SAMIUC),
Asociación De Enfermeras de Hospitales de Andalucía (ASENHOA),
Sociedad Andaluza De Cuidados Paliativos (SACPA),
Fundación CUDECA,
Sociedad Andaluza de Bioética (SAB),
Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERGEN),
Asociación Andaluza-Extremeña de Anestesiología, Reanimación y Terapéutica del Dolor (AAEAR),
Sociedad Andaluza de Geriátría y Gerontología (SAGG)
y la Sociedad Española de Enfermería de Urgencia y Emergencia (SEEUE)
colaboraron de forma desinteresada y eficaz para la realización de uno de los estudios aquí incluidos.

Ricardo Ocaña, profesor de la EASP, fue un colaborador esencial en la puesta en marcha de algunos otros estudios. Muchos otros profesionales de la EASP han sido igualmente decisivos.

Rafael Serrano del Rosal y José Antonio Cerrillo Vidal, del Instituto de Estudios Sociales Avanzados de Andalucía (IESA) tuvieron la amabilidad de permitirnos hacer un extenso uso de su trabajo y de sus brillantes ideas.

No es posible terminar sin agradecer a todos los ciudadanos, ciudadanas y profesionales sanitarios que participaron en los diferentes estudios dando de sí lo mejor en cada momento.

A todos ellos, GRACIAS.

**“Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente.
El ordenamiento jurídico trata de concretar
y simultáneamente proteger esta aspiración.
Pero la muerte también forma parte de la vida.
Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano
y no puede ser separada de aquella como algo distinto.
Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte.
Una vida digna requiere una muerte digna.
El derecho a una vida humana digna
no se puede truncar con una muerte indigna.
El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también
a concretar y proteger este ideal de la muerte digna”**

De la “Exposición de Motivos” de la
Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías
de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

**“La negación contemporánea de la muerte impone
agobios adicionales tanto a médicos como a pacientes.
Cuando sienten que se les responsabiliza de toda muerte,
la culpa, y la incomodidad impulsan a los médicos
a luchar cada vez más por la prolongación de la vida,
a menudo en detrimento de la calidad”**

**“Morir es difícil, y también lo es ser médico:
presenciar cada día el sufrimiento y la finitud,
y tomar conciencia una y otra vez
de los límites de la ciencia
y de la propia habilidad”**

Iona Heath, en “Ayudar a morir”
(Madrid, Katz Editores, 2008)

SINOPSIS

- El 8 de mayo de 2010 entró en vigor en la Comunidad Autónoma de Andalucía la Ley 2/2010, de 8 de Abril, de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte, que en su “Disposición adicional primera” instaba a la Consejería de Salud a elaborar “en el plazo de un año, un estudio sobre como mueren los andaluces, que se actualizará periódicamente con el fin de permitir evaluar con regularidad la aplicación y efectos de la presente Ley”. El presente Informe es la respuesta a dicha encomienda del Parlamento de Andalucía.

- Se trata del primero de una serie que, tal y como la misma Disposición adicional establece, deberá continuarse con nuevos informes periódicos en los próximos años, que permitan profundizar en un proceso continuo de evaluación del impacto de la Ley 2/2010 y de las medidas de planificación normativa, estratégica y operativa que la pongan en práctica.

LA LEY 2/2010 DE ANDALUCÍA Y SU DESARROLLO.

- El proceso de elaboración, debate y aprobación de la Ley 2/2010 de Andalucía es un buen ejemplo de la necesidad y posibilidad de lograr consensos sociales y políticos básicos en torno a los contenidos que debe tener una atención sanitaria de calidad al final de la vida.

- Aunque el proceso de construcción de ese consenso se inició ya en 1998, cuando la Ley 2/1998 de Salud de Andalucía sentó las bases del actual modelo sanitario andaluz, y se reforzó con la aprobación de la Ley 5/2003 de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, lo cierto es que no fue hasta finales de 2006 cuando se inició la cadena de acontecimientos que acabó por precipitar la apertura del proceso legislativo que culminó en la Ley 2/2010 de Andalucía: el caso Inmaculada Echevarría (2006), la aprobación del nuevo Estatuto de Autonomía para Andalucía (2007) y la aprobación y puesta en marcha del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012.

- En mayo de 2008, al presentar su proyecto político para la nueva legislatura, la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía anunció en el Parlamento la intención de preparar un proyecto de Ley para regular de manera específica la atención sanitaria al final de la vida en el ámbito de la Comunidad Autónoma. El proceso de elaboración y aprobación de la Ley duró prácticamente 2 años.

- Desde su entrada en vigor, las iniciativas de la Consejería en estos meses de vigencia de la Ley han incidido fundamentalmente en los tres planos clásicos de la planificación: normativo, estratégico y operativo.

- Las iniciativas normativas se han centrado en el desarrollo reglamentario de la Ley. Por una parte, siguiendo lo establecido por la Disposición final tercera de la Ley, el Consejo de Gobierno aprobó a finales de 2010, el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía. Por otra parte, la Ley 2/2010 introduce modificaciones importantes en la regulación legal de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada establecida por la Ley 5/2003, lo que ha obligado a revisar el desarrollo reglamentario de la regulación de dichas declaraciones y del funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía tal y como en su día fue establecido por el Decreto 238/2004. El nuevo desarrollo reglamentario está actualmente finalizando su proceso de tramitación y verá la luz en el primer trimestre del año 2012.

- La iniciativa estratégica más importante de desarrollo de la Ley 2/2010 tiene como marco el Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2010-2014. Se trata de la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014. Este documento plantea la realización de 100 actividades concretas relacionadas con la mejora del entorno ético del Sistema Sanitario Público de Andalucía, muchas de las cuales tienen como objetivo la difusión e implantación de la Ley 2/2010.

- Entre las iniciativas operativas más relevantes cabe señalar la aplicación del citado Decreto 439/2010, que ha permitido que actualmente exista una red de 20 Comités de Ética Asistencial que cubren todo el territorio de la Comunidad Autónoma, y el impulso al despliegue del propio Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, que ha redundado en la creación de nuevas

unidades de cuidados paliativos, formación exhaustiva de los profesionales, formación de voluntariado, elaboración de documentos de apoyo y otras iniciativas cuyo destino es el reforzamiento de la Atención Sanitaria Paliativa.

LA LEY 2/2010 DE ANDALUCÍA Y SU DESARROLLO.

- La expresión que utiliza la Ley para delimitar el objetivo de este estudio, “hacer un estudio sobre cómo mueren los andaluces”, aunque intuitivamente sea comprendida por todo el mundo, resulta más compleja cuando debe ser traducida en indicadores de medida de la “calidad de la muerte”, una cuestión en discusión en la literatura internacional.

- La complejidad del fenómeno a estudiar obliga a tratar de utilizar aproximaciones muy diferentes para su estudio. Por eso, en este Informe se utilizan metodologías cuantitativas y cualitativas, interlocutores variados, momentos diferentes. Cada una de ellas es necesaria, todas son importantes, pero todas ellas son incompletas. Sólo la suma de todas puede aproximarnos a la compleja realidad de “cómo mueren los andaluces”.

- En el momento de redactar este informe (1 de diciembre de 2011), la Ley llevará en vigor apenas 20 meses. Se trata de un tiempo insuficiente para mostrar cambios tangibles y claros en una cuestión tan compleja como la de la calidad en el morir. Habrá que tener paciencia y asumir que los cambios serán progresivos a lo largo de años. Este primer informe sólo puede pretender, por tanto, constituirse en una primera aproximación.

- Un límite adicional lo constituye la demora en la publicación de los datos de mortalidad oficiales. Sólo desde Julio de 2011 disponemos de datos fiables acerca de la mortalidad en Andalucía correspondiente al año 2010 y, en el momento de redactar este informe, no hay datos sobre 2011. Esto significa que los estudios que se han realizado, o bien se ven obligados a utilizar datos de períodos anteriores a la entrada en vigor de la Ley, o bien han utilizado datos provisionales provenientes del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) del Servicio Andaluz de Salud, que únicamente permiten estudiar la muerte hospitalaria.

DEFUNCIONES Y CAUSAS DE MUERTE EN ESPAÑA Y ANDALUCÍA (2009-2011)

- Según datos del INE, durante 2010 en España se produjeron 378.667 defunciones, lo que supone una Tasa Bruta de Mortalidad de 8,22. En Andalucía, las defunciones fueron 64.573, con una Tasa Bruta de Mortalidad de 7,84, ligeramente inferior a la media española.
- En Andalucía, según datos del IEA, las tres principales causas de muerte de la población andaluza en 2009 fueron: Enfermedades del sistema circulatorio (34,1 %), tumores (25%) y enfermedades del sistema respiratorio (10,3%). Por sexo, la primera causa de muerte en hombres son los tumores y en mujeres las enfermedades del sistema circulatorio.

EL LUGAR DE DEFUNCIÓN EN ANDALUCÍA (2009-2010)

- El lugar donde se produce el fallecimiento de las personas se ha ido abriendo paso como uno de los indicadores internacionales de una buena calidad de muerte: la muerte domiciliaria aparece como la preferible. La Ley 2/2010 de Andalucía recogió esta idea y la convirtió en un derecho de la ciudadanía andaluza en su artículo 12.
- En 2009 se produjo un cambio en el modelo oficial del Certificado de Defunción, que incluyó el lugar de muerte como una de las variables a recoger. Ello ha permitido estudiar esta cuestión durante los años 2009 y 2010.
- El análisis de los datos muestra que, en ese período de tiempo, el 32'8% de los andaluces falleció en su propio domicilio, el 59'4% en un centro hospitalario y un 7'8% en una residencia socio-sanitaria. No obstante existen amplias diferencias según estado civil, edad, enfermedad padecida, provincia de residencia o Distrito Sanitario.
- Estos resultados muestran que Andalucía se encuentra en una posición intermedia en relación con otros países europeos: muy por encima de países como Noruega (12,8%), el Reino Unido (22,1%) o Bélgica (27,9%), pero por debajo de Italia (35,8%) u Holanda (45,4%).

- No obstante, los datos contrastan con las preferencias expresadas por la población andaluza en 2009 (CIS) respecto al lugar donde desean fallecer: domicilio (49,3%), hospital (20,1%) y centro especializado en enfermedades terminales (25,3%).
- Por tanto, en los próximos años el Gobierno de la Junta de Andalucía debería arbitrar medidas sanitarias, sociales y socio-sanitarias para ir aproximando estas expectativas a la realidad y facilitar así el respeto al derecho establecido en la Ley 2/2010.

LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS EN ANDALUCÍA

- El 1 de diciembre de 2011 había inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía un total de 22.852 documentos de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (DVA). La Tasa media acumulada por mil habitantes se establece en 3,40 DVA por mil habitantes (0,34%), una tasa muy baja, aunque comparable a la de las demás Comunidades Autónomas de España.
- La sincronización del Registro Andaluz con el Registro Nacional de Instrucciones Previas dependiente del Ministerio de Sanidad es incompleta, por dificultades técnicas que están en proceso de resolución. Sólo dos tercios de las voluntades anticipadas inscritas en el Registro Andaluz son reconocidas por el Registro Nacional.

OPINIONES DE LA CIUDADANÍA ANDALUZA SOBRE LA CALIDAD Y DIGNIDAD EN EL MORIR: LOS ESTUDIOS UTILIZADOS

- Para conocer estas opiniones, el presente Informe ha utilizado tres estudios diferentes. Dos estudios fueron realizados durante el año 2009, cuando la Ley 2/2010 estaba en proceso de elaboración y tramitación. El tercero tuvo como destinatarios los familiares de pacientes fallecidos en el segundo semestre de 2010.

- El primero es un estudio mediante encuesta, de ámbito estatal, realizada por el Centro de Investigaciones Sociológicas, titulado “Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal”. Las 438 personas encuestadas en Andalucía constituyen una muestra representativa de nuestra Comunidad Autónoma que ha permitido realizar análisis de microdatos de sus respuestas y obtener información sobre la opinión de la ciudadanía andaluza sobre estas materias.
- El segundo es un estudio del Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA) del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), titulado “Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir”. Se trata de un estudio realizado con metodología cualitativa de grupos de discusión de ciudadanos, cuyas reuniones tuvieron lugar en los meses de noviembre y diciembre de 2009.
- Por otra parte, en el mes de noviembre de 2011, la Escuela Andaluza de Salud Pública llevó a cabo un estudio mediante encuesta telefónica a una muestra representativa de familiares de pacientes fallecidos entre el 1 de julio y el 31 de diciembre de 2010. Se trata por tanto de pacientes fallecidos en los primeros 6 meses de vigencia de la Ley 2/2010.

LAS OPINIONES Y PRÁCTICAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA: LOS ESTUDIOS UTILIZADOS

- Para conocer esta cuestión la Escuela Andaluza de Salud Pública coordinó la realización de tres estudios diferentes.
- El primero es un estudio de opinión de profesionales sanitarios andaluces sobre atención sanitaria al final de la vida, realizada mediante una encuesta en soporte virtual. Este estudio fue realizado durante el mes de mayo de 2010.
- El segundo es un estudio realizado con metodología cualitativa de entrevistas individuales, donde un grupo de profesionales sanitarios de Andalucía reflexionaba y opinaba sobre la atención sanitaria al final de la vida desde su propia práctica clínica. Las entrevistas fueron realizadas en el cuarto trimestre de 2011.

- El tercero es un estudio de auditoría de historias clínicas de pacientes fallecidos en los hospitales andaluces entre el 1 de Mayo de 2009 a 30 de Abril de 2010. Es decir, un estudio que explora las prácticas sanitarias registradas por los profesionales sanitarios en la atención sanitaria a pacientes fallecidos en el año inmediatamente anterior a la aprobación de la Ley 2/2010.

LA CALIDAD DE MUERTE EN ANDALUCÍA: RESULTADOS Y RECOMENDACIONES PARA SU MEJORA

- ¿Cómo mueren los andaluces? A pesar de la gran cantidad de datos que arrojan los estudios de este Informe sigue sin existir una respuesta fácil y sencilla a la pregunta. La distancia entre las expectativas y la valoración real de lo que finalmente acontece varía en función de tantos factores que es difícil concretar una valoración integral.

- Con todo, de los estudios puede deducirse que tanto la ciudadanía en general como las familias andaluzas de pacientes fallecidos en los hospitales parecen estar en conjunto y de forma mayoritaria, satisfechas con la atención sanitaria recibida por los pacientes durante el proceso de la muerte.

- Los familiares de pacientes fallecidos dan un notable alto a dicha atención y consideran muy adecuado el trato que reciben de sus médicos y, aún más, de la enfermería que les ha atendido.

- La mayoría de la ciudadanía andaluza pensaba en 2009 que el Sistema Sanitario Público de Andalucía ya tenía los medios adecuados para hacer una atención sanitaria en este campo, por lo que es previsible que la Ley 2/2010 no hará sino mejorar esta cuestión al poner los cuidados paliativos en la primera línea de prioridades de desarrollo.

- El marco legislativo regulador de los derechos de los pacientes y, en especial de la atención sanitaria al final de la vida (Ley 2/2010) es mayoritariamente desconocido por la población andaluza, lo cual exige la adopción de medidas al respecto por parte de la Consejería de Salud.
- Muchos profesionales sanitarios andaluces pensaban, en el momento en que se aprobó la Ley, que esta contribuiría a mejorar la calidad de la atención al final de la vida. Será preciso volver a analizar en el futuro si este apoyo se mantiene.
- La calidad de la muerte hospitalaria puede mejorarse aún más si los esfuerzos se concentran en los 4 servicios clínicos que acumulan el 80% de las muertes hospitalarias: Medicina Interna y Cuidados Paliativos, Medicina Intensiva y Urgencias, Oncología Médica y Cirugía General. Los planes de actuación que se pongan en marcha a nivel hospitalario para desarrollar la Ley 2/2010 y aumentar la calidad de la muerte deberían centrarse de manera prioritaria en esos cuatro servicios.
- El importante desconocimiento que tiene la ciudadanía andaluza acerca de lo que son las Voluntades Vitales Anticipadas y cómo cumplimentarlas es algo muy llamativo que exige la puesta en marcha de medidas específicas por parte de la Consejería de Salud. De lo contrario se mantendrán las tasas de cumplimentación en los bajos niveles actuales.
- El desconocimiento por parte de los profesionales acerca de cómo cumplimentar y, sobre todo, cómo consultar el Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía es también muy relevante. La consulta al Registro por profesionales sanitarios es muy baja. Deben adoptarse medidas para mejorar esta situación, de tal manera que los profesionales puedan cumplir el deber que les marca el artículo 19 de la Ley 2/2010. Una de ellas es mejorar los conocimientos de los profesionales en esta materia mediante programas formativos. Otra es garantizar que la Voluntad Vital Anticipada pueda ser consultada directamente por el profesional sanitario mediante su incorporación a la Historia Clínica del paciente.
- La Consejería de Salud debe arbitrar las medidas necesarias por su parte para lograr la sincronización del Registro de Voluntades Vitales de Andalucía con el Registro de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad, solicitando a este último que, por su parte,

también facilite dicha sincronización. Sólo así podrá garantizarse a la ciudadanía andaluza que sus Voluntades Vitales Anticipadas serán respetadas en el resto de las Comunidades Autónomas cuando necesiten ser aplicadas en dichos territorios.

- Aunque la diferencia que existe entre el porcentaje de pacientes que, durante 2010 eran ingresados en los hospitales andaluces en una habitación individual en un contexto de atención sanitaria normal (en torno al 15%) y los que lo hacían en el contexto de un proceso de muerte, se salda claramente a favor de éstos últimos, (entre el 35% y el 50%), lo cierto es que todavía debe hacerse un gran esfuerzo para cumplir lo establecido por la Ley 2/2010 a este respecto.

- La reducción de la cuestión del sufrimiento a la cuestión del dolor físico que, según puede verse en los estudios realizados, tan frecuentemente hacen tanto ciudadanos como profesionales, tiene como resultado que las iniciativas destinadas a paliar otras dimensiones del sufrimiento (psicológico, espiritual, social) estén mucho más desatendidas. Y sin embargo su impulso era uno de los contenidos más innovadores de la Ley 2/2010, tanto en forma de derechos como de garantías. Parece pues urgente que la Consejería de Salud impulse medidas específicas para garantizarlas a los pacientes y sus familias.

- La atención a las familias de los pacientes en proceso de muerte exige desplegar iniciativas específicas de apoyo emocional, social y espiritual. Es importante señalar que la dimensión de género es aquí muy importante, por lo que exige incluir este abordaje de manera explícita.

- La información clínica sigue siendo hoy todavía una cuestión compleja. Aunque, como sucede en la mayor parte de las Encuestas de Satisfacción de pacientes, el nivel de información ofrecido por los profesionales a pacientes y familiares es considerado bastante satisfactorio, lo cierto es que cuando se entra a valorar cómo se realiza este proceso, la cuestión resulta más difusa. La llamada "conspiración del silencio" parece ser una estructura que todavía sigue siendo más frecuente de lo deseable en el entorno sanitario andaluz. Sin duda hay razones históricas y culturales que lo explican, pero resulta preocupante que muchos profesionales sanitarios andaluces acaben también atrapados por ella. Es imprescindible mejorar los conocimientos y habilidades de los profesionales para poder neutralizarla de manera adecuada.

- La información y toma de decisiones en pacientes menores de edad resulta un escenario especialmente complicado. A la ciudadanía le cuesta enormemente asumir el cambio de paradigma que encierra el desarrollo legislativo general sobre esta materia, tanto en España como en Andalucía, más aún en escenarios tan complejos emocionalmente como el del final de la vida. Ello complica enormemente el lugar que ocupan los profesionales en los procesos de toma de decisiones con menores. Es necesario adoptar medidas para aclarar estas cuestiones.

- Sin duda, más allá de la cuestión de los menores de edad, el escenario general de las decisiones de representación es sin duda el que resulta más complejo para todos. Es muy llamativo que esta cuestión aparezca como conflictiva en varios de los estudios realizados en el marco del presente informe, tanto en los estudios de ciudadanía como en los de profesionales. Hay, de nuevo, razones profundas de carácter social y cultural relacionadas con la manera de entender el ejercicio de la autonomía de los pacientes en el contexto familiar. Pero el gran problema es la dificultad para encajar esta cuestión en una estructura de toma de decisiones sanitarias presidida, según la legislación vigente a nivel español y andaluz, por la idea del consentimiento informado. En medio de este conflicto, los profesionales siguen dudando acerca del papel que juegan en dichas decisiones, a pesar de que la Ley 2/2010 lo señala con claridad. Esto les genera una angustia e inseguridad ética y jurídica importante, lo que propicia comportamientos no siempre del todo adecuados, como es por ejemplo la obstinación terapéutica. La Consejería de Salud deberá adoptar iniciativas para mejorar los conocimientos y habilidades necesarias para afrontar correctamente estas situaciones.

- La sedación paliativa en los hospitales andaluces parece ser una práctica frecuente. Aproximadamente 1 de cada 3 pacientes fallecidos en el entorno hospitalario reciben dicha intervención, especialmente en las últimas 48 horas de vida. Se desconoce si también es frecuente en el marco de la atención sanitaria a la muerte domiciliaria, cosa que deberán aclarar futuros estudios. En cualquier caso, es una práctica que los profesionales y los ciudadanos entienden que resulta ética y jurídicamente aceptable. Sin embargo, al menos en el contexto hospitalario, su frecuente práctica parece necesitada de mejoras, por ejemplo en relación con su momento de instauración o el registro del proceso de información y consentimiento. La Consejería de Salud deberá adoptar medidas concretas que permitan


conocer mejor la manera en que se realiza esta intervención, tanto en el entorno hospitalario como en el extrahospitalario y, a continuación, adoptar medidas para su mejora. La difusión entre los profesionales de las guías y documentos que, sobre la práctica adecuada de dicha intervención, ha desarrollado el Plan de Cuidados Paliativos es esencial.

- La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) es también una práctica frecuente en el entorno hospitalario. Aproximadamente 1 de cada 5 pacientes fallecen en los hospitales en el marco de retirada o no-inicio de tratamientos considerados fútiles por los profesionales. La práctica de la LET en el entorno extrahospitalario no es conocida, aunque debería serlo en el futuro inmediato. En cualquier caso, la Consejería de Salud debe adoptar medidas para que los profesionales adopten los procedimientos reguladores que para su práctica se establecen en el artículo 21 de la Ley 2/2010.

- El posible conflicto entre profesionales y familiares en el contexto de la LET es un escenario que genera confusión y preocupación tanto entre ciudadanos como entre profesionales. Ni los ciudadanos ni los profesionales tienen claro cuál debe ser la actitud de los profesionales cuando éstos piensan que una medida debe ser retirada o no iniciada porque la consideran fútil y, sin embargo, la familia exige su mantenimiento o instauración. Sin embargo, lo cierto es que esta situación de conflicto parece ser algo muy poco frecuente. En cualquier caso, el SSPA deberá adoptar medidas para capacitar a los profesionales sobre la manera más adecuada de afrontar este tipo de situaciones.

- El proceso de desarrollo reglamentario del artículo 27 (Comités de Ética) y su desarrollo estratégico y operativo han sido muy satisfactorios, pero se necesita garantizar el mantenimiento de dicha red de Comités mediante el despliegue de iniciativas concretas y mantenidas de soporte por parte de la Consejería de Salud. Se trata de una garantía establecida por la Ley que debe ser continuamente apoyada.

- De las opiniones de la ciudadanía y profesionales andaluces puede deducirse que sería conveniente mejorar el marco regulador de la Objeción de Conciencia sanitaria, bien mediante el impulso de iniciativas legislativas a nivel autonómico o estatal, o bien mediante documentos con orientaciones al respecto, por ejemplo, del Comité de Bioética de Andalucía.

- 
- La difusión de los contenidos de este informe entre los profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) puede ser una iniciativa fundamental para generar procesos de cambio de mentalidad y de prácticas concretas entre dichos profesionales y generar así un mejor conocimiento de la Ley 2/2010 y una mejora de las prácticas clínicas concretas reguladas por ella.



ESTRATEGIA DE
Bioética del
Sistema Sanitario Público de Andalucía
2011 - 2014



JUNTA DE ANDALUCIA